

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Voici les lauréats des Prix EURORDIS 2017

#EURORDISAwards2017

21 février 2017, Bruxelles – Vytenis Andriukaitis, commissaire européen à la santé et à la sécurité alimentaire, remettra ce soir les Prix EURORDIS 2017 lors d'une cérémonie organisée à Bruxelles.

Les Prix EURORDIS et la soirée Black Pearl marquent la [Journée internationale des maladies rares](#). Cette année, la cérémonie de remise de prix sera retransmise en direct à partir de 18 h 30 CET sur eurordis.org/live.

Parmi les personnalités présentes à cet événement figure en particulier l'[Ambassadeur de la Journée internationale des maladies rares Sean Hepburn Ferrer](#), fils aîné de l'actrice Audrey Hepburn emportée par une forme rare de cancer.

Les lauréats des Prix EURORDIS 2017 sont :

Policy Maker Award (Prix du responsable politique) - [Frédérique Ries, membre du Parlement européen, Belgique](#)

Volunteer Award (Prix du bénévole) – [Elizabeth Vroom, association Duchenne Parent Project, Pays-Bas](#)

Media Award (Prix du média) – [Aldo Soligno, photographe, projet Rare Lives, Italie](#)

Company Award (Prix de l'entreprise) – [GSK - Rare Diseases](#)

Scientific Award (Prix du scientifique) – [Dr Lucia Monaco, Directrice générale scientifique Fondazione Telethon, Italie](#)

Patient Organisation Award (Prix de l'organisation de patients) – [La Fédération européenne sur le syndrome de Dravet, Espagne](#)

Lifetime Achievement Award (Prix récompensant l'ensemble d'une carrière) – [Anders Olauson, Fondateur de l'Ågrenska Centre, Suède](#)

La [page Flickr d'EURORDIS](#) regroupe des photos des lauréats.

Elizabeth Vroom, lauréate du Prix du bénévole 2017, a commenté : « Recevoir le Prix EURORDIS du bénévole est un événement très spécial, d'autant plus qu'il m'est remis par une communauté que je chéris et considère comme ma famille. C'est pour moi un grand honneur de recevoir cette distinction parce que je sais combien de personnes travaillent dur comme moi pour changer la vie et l'avenir des patients atteints de maladie rare. »

Aldo Soligno, lauréat du Prix du média 2017, a commenté : « Passer du temps avec les familles et les patients qui vivent avec une maladie rare m'a montré à quel point les contraires se complètent et se transforment mutuellement : de la faiblesse à la force, de la tristesse à la joie, et du désespoir à la détermination. En étant témoin de cette transformation simultanément dans sept pays d'Europe, je

me trouve conforté dans l'idée qu'aucune frontière ne sépare recherche scientifique et solidarité, et qu'il ne doit pas y en avoir pour les patients rares. J'espère vraiment que ce sera l'apport de mon projet. »

Les Prix EURORDIS ont pour objet de saluer l'engagement exceptionnel et les réalisations d'organisations de patients, de bénévoles, d'entreprises, de chercheurs, de médias et d'élus politiques qui contribuent à réduire l'incidence des maladies rares sur la vie des personnes.

Pour les Prix EURORDIS 2017, les nominations ont été soumises par le grand public ; puis les membres du Conseil d'administration d'EURORDIS ont sélectionné les lauréats de chaque catégorie à partir du nombre et de la qualité des dossiers soumis.

###

À propos des Prix EURORDIS et de la soirée Black Pearl

La soirée Black Pearl et les Prix EURORDIS servent plusieurs objectifs : saluer les individus et les associations qui, ensemble, améliorent la vie de toutes les personnes affectées par une maladie rare ; sensibiliser et amplifier le soutien à la cause des maladies rares partout en Europe ; et lever des fonds pour les programmes EURORDIS. Pour en savoir plus, rendez-vous sur le site blackpearl.eurordis.org.

À propos de la Journée internationale des maladies rares

EURORDIS et son Conseil des Alliances Nationales ont lancé la [Journée internationale des maladies rares](#) en 2008. Organisé chaque année le dernier jour de février – journée rare par excellence –, cet événement vise à attirer l'attention sur l'impact qu'ont les maladies rares sur la vie des patients et de ceux qui les entourent. D'envergure européenne à l'origine, cette journée a rapidement pris une ampleur internationale et, chaque année, des participants de nouveaux pays s'y associent.

Depuis la première Journée internationale des maladies rares, des milliers d'événements ont été organisés partout dans le monde, atteignant des centaines de milliers de personnes. La dynamique politique créée par la Journée sert également les objectifs visant à plaider en faveur des patients. Elle contribue à faire progresser les politiques européennes consacrées aux maladies rares et à faire adopter des plans nationaux sur le sujet dans divers États membres de l'UE, voire au-delà de l'Union.

Rendez-vous sur rarediseaseday.org, abonnez-vous à notre compte Twitter [@rarediseaseday](https://twitter.com/rarediseaseday) ou à notre page facebook.com/rarediseaseday.

À propos d'EURORDIS-Maladies rares Europe

Alliance unique à but non lucratif, EURORDIS-Maladies rares Europe regroupe plus de 700 associations de patients atteints de maladie rare. Représentant plus de 60 pays, ces associations œuvrent ensemble à améliorer le quotidien des 30 millions de personnes qui vivent avec une maladie rare en Europe.

En mettant en relation patients, familles et groupes de patients, en rapprochant toutes les parties prenantes et en mobilisant la communauté des maladies rares, EURORDIS renforce la voix des patients et contribue à façonner la recherche, l'action publique et les services aux patients. Suivez [@eurordis](https://twitter.com/eurordis) ou consultez la [page EURORDIS sur Facebook](#). Pour en savoir plus, rendez-vous sur eurordis.org.

À propos des maladies rares

Dans l'Union européenne, une maladie est dite « rare » quand elle touche moins d'une personne sur deux mille. À ce jour, plus de 6 000 maladies rares ont été identifiées ; elles affectent directement la vie de plus de 60 millions de personnes en Europe et aux États-Unis. En raison de la faible prévalence de chacune de ces maladies, les médecins spécialisés sont peu nombreux et les connaissances, médiocres ; l'offre de soins est inadaptée et la recherche, insuffisante. Malgré leur grand nombre total, les patients atteints de maladie rare sont les laissés pour compte des systèmes de santé, restant souvent privés de diagnostic, de traitement ou des bénéfices de la recherche.

Contacts presse

Eva Bearryman
Responsable Communication, EURORDIS
Tél. : +33 (0)1 56 53 52 61
eva.bearryman@eurordis.org

Lara Chappell
Directrice de la communication, EURORDIS
Tél. : +33 (0)1 56 53 52 60
lara.chappell@eurordis.org

Présentation détaillée des lauréats des Prix EURORDIS 2017

Policy Maker Award (Prix du responsable politique) – Frédérique Ries, membre du Parlement européen, Belgique

Frédérique Ries, membre du Parlement européen depuis 1999, est une pionnière et fervente défenderesse de la mise en œuvre de politiques de santé axées sur les patients et sur la valeur ajoutée de l'Union, les maladies rares en constituant le principal exemple.

Au sein de la commission Environnement, santé publique et sécurité alimentaire dont elle est membre au Parlement européen, son soutien et son travail de fond ont été déterminants dans l'adoption, en 2007, du règlement relatif aux thérapies innovantes. Plaidant toujours plus en faveur des droits des patients atteints de maladie rare, elle a ensuite collaboré avec EURORDIS en 2008 pour organiser la première audition publique jamais tenue au Parlement européen sur les maladies rares, à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares. En 2015, elle a présenté, avec d'autres membres du Parlement européen, une déclaration écrite en vue d'améliorer le traitement des maladies rares.

Plus récemment, elle a proposé un projet-pilote consistant en une étude prospective sur les maladies rares (Rare 2030), dont l'objectif est de promouvoir une recherche continue, suivant une approche ascendante, avec la participation de toutes les parties prenantes, y compris les patients. Cette dernière action prouve le dévouement de Frédérique Ries dans la lutte contre les maladies rares dans l'Union européenne. Pour toutes ces raisons, elle remporte sans équivoque le Prix EURORDIS du responsable politique 2017.

Volunteer Award (Prix du bénévole) – Elizabeth Vroom, Pays-Bas

Une fois diplômée en médecine dentaire de l'université de Groningen, aux Pays-Bas, Elizabeth Vroom s'est ensuite spécialisée en orthodontie et orthopédie maxillofaciale à l'université Radboud de Nijmegen. Elle met à profit son expertise pour aider les patients atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne à traiter leurs problèmes orthodontiques.

Mère d'un garçon lui-même atteint de cette dystrophie, elle a lancé aux Pays-Bas l'association Duchenne Parent Project, dont elle reste présidente à ce jour. En 2002, Elizabeth a cofondé l'UPPMD (United Parent Projects Muscular Dystrophy), qu'elle préside également. Depuis plus de 20 ans, elle consacre tous ses efforts à sensibiliser l'opinion, à lever des fonds, à former et à travailler pour s'assurer que les patients reçoivent des soins optimaux. De même, elle travaille à l'international pour aider à créer des associations de patients.

Plusieurs comités consultatifs la comptent ou l'ont compté en leur sein, qu'il s'agisse de soins des patients, de recherche, d'éthique, de développement de nouveaux médicaments et de questions d'ordre réglementaire, aux Pays-Bas comme au niveau pan-européen. Elizabeth siège aussi au Conseil consultatif conjoint de patients (Joint Patient Advisory Council) RD-Connect d'EURORDIS et préside le Conseil d'éthique de projet TREAT-NMD.

Elle est intervenue à l'Université d'été EURORDIS en 2015 et 2016 pour partager son expérience. Pour rappel, cette Université d'été vise à renforcer les capacités des représentants de patients en matière d'essais cliniques et de réglementation européenne.

Elizabeth a aussi instauré la Journée mondiale de sensibilisation à la maladie de Duchenne. Le nombre de participants qui se sont mobilisés en 2016 pour l'occasion – 88 groupes de défense des

droits des patients dans 40 pays – témoigne du succès de l'évènement. Ce prix vient donc saluer les efforts d'Elizabeth pour avoir aidé autant d'associations de malades rares. Il vise aussi à reconnaître son engagement de longue date.

Media Award (Prix du média) – Aldo Soligno, photographe, Italie

Aldo Soligno est un talent émergent sur la scène italienne de la photographie documentaire. En octobre 2014, il a mené le projet Rare Lives (vies rares), puissant outil de storytelling photographique qui fait entrer dans le quotidien de personnes vivant avec une maladie rare. Son initiative explore les besoins, espoirs, difficultés, mais surtout les joies et accomplissements quotidiens de ceux et celles qui mènent une « vie rare ». Le projet a été mené au grès de visites chez 28 familles dans 7 pays européens grâce à la collaboration avec UNIAMO, la fédération italienne des associations contre les maladies rares. Par son travail, Aldo a inspiré d'autres projets, par exemple #MaketoCare, qui ont à leur tour attiré l'attention sur la communauté des maladies rares. Publié dans six grands magazines européens, son projet a fait l'objet de plusieurs débats et présentations. Il a aussi été diffusé sur la RAI, chaîne nationale de la télévision italienne.

Aldo reçoit le Prix du média pour son implication et ses efforts constants pour accroître la visibilité des personnes vivant avec une maladie rare.

Company Award (Prix de l'entreprise) – GSK - Rare Diseases

GSK, l'une des plus grandes compagnies pharmaceutiques au monde, met au point des médicaments, des vaccins et des produits sans ordonnance. Début 2010, la société a fait des maladies rares un domaine thérapeutique central de ses recherches. En 2016, la collaboration menée depuis de nombreuses années entre GSK, Fondazione Telethon et l'hôpital San Raffaele, à Milan, a porté sur le marché une thérapie génique innovante pour traiter les patients atteints du déficit immunitaire combiné sévère (DICS) par déficit en adénosine désaminase (ADA). Cette avancée montre les résultats potentiels d'un partenariat entre associations de patients, cliniciens, grandes et petites entreprises pour développer et commercialiser des traitements qui couvrent des besoins non satisfaits de patients atteints de maladie rare.

GSK est membre actif de la Table ronde Eurordis des entreprises (ERTC) depuis 2008 et soutient les réunions des membres EURORDIS, RareConnect et le programme Rare Barometer.

Scientific Award (Prix du scientifique) – Dr Lucia Monaco, Directrice générale scientifique Fondazione Telethon, Italie

Diplômée de chimie de l'université de Pavie, en Italie, Lucia Monaco a été formée en biochimie à l'université d'Iowa, aux États-Unis, et en biologie moléculaire au Laboratoire européen de biologie moléculaire d'Heidelberg, en Allemagne. Après plus de 20 ans de recherches dans des laboratoires privés comme publics, et notamment au poste de Chief Scientific Officer à la Fondazione Telethon, elle a marqué profondément le domaine des maladies génétiques rares en Italie et ailleurs, en particulier par son fort engagement dans l'initiative IRDiRC.

Lucia Monaco a également fait preuve d'une vision stratégique pour développer le programme maladies rares de la Fondazione Telethon et en y associant aussi bien des partenaires universitaires et commerciaux que des organisations de patients à travers l'Europe. Elle a assuré une présence majeure lors des rencontres scientifiques et axées sur les patients, notamment l'IRDiRC, ICORD, et EURORDIS-Maladies rares Europe. De plus, elle soutient activement et oriente le développement d'infrastructures de recherche clés dans le domaine des maladies rares, en particulier concernant les

biobanques et le partage de données via EuroBioBank et RD-Connect. Son enthousiasme, son expérience et son engagement incitent de nombreux scientifiques et cliniciens à s'impliquer dans la recherche à l'état de l'art sur les maladies rares, y compris dans le développement prometteur de thérapies géniques. Le Prix EURORDIS du scientifique distingue les répercussions majeures des travaux du Dr Monaco sur les maladies rares.

Patient Organisation Award (Prix de l'organisation de patients) – La Fédération européenne sur le syndrome de Dravet, Espagne

Chez EURORDIS, nous sommes particulièrement fiers de remettre à Dravet, c'est-à-dire à la Fédération européenne du syndrome de Dravet, le Prix EURORDIS de l'organisation de patients 2017. Dravet a été fondée en 2014 par huit associations de patients réparties entre sept pays, qui travaillent ensemble pour sensibiliser l'opinion et lutter contre les incidences du syndrome de Dravet, aussi appelé « épilepsie myoclonique sévère du nourrisson », chez les patients et leurs familles.

La fédération compte aujourd'hui treize membres et aide les personnes habitant dans des pays où aucun soutien local ni aucune association sur le syndrome de Dravet n'existe. Parmi les nombreuses actions menées, Dravet sensibilise à cette maladie rare, recherche des solutions pour améliorer la qualité de vie des patients et aide les pays à créer leur propre association.

Le syndrome touchant 1 individu sur 20 000, la fédération continue d'encourager la recherche-développement auprès des chercheurs et des médecins spécialisés pour mettre au point des traitements adaptés. Amplement mérité, ce prix met en avant les efforts et les succès qui découlent du travail intense et de la détermination des membres de Dravet.

Lifetime Achievement Award (Prix récompensant l'ensemble d'une carrière) – Anders Olauson, Suède

Anders Olauson a consacré les 30 dernières années de sa vie à la cause des maladies rares, notamment à celles qui affectent la vie des enfants et de leurs familles. Évoquant son expérience personnelle, M. Olauson a commenté : « Lorsqu'on est atteint d'une maladie rare, tous les aspects de la vie sont touchés ; les expériences de milliers de familles dans le monde racontent toutes la même histoire. C'est pourquoi tous les secteurs concernés – services de santé, services sociaux, écoles, assurances et monde du travail – doivent travailler ensemble. La vie est un tout ; soins et soutiens devraient l'être aussi. En agissant ensemble au niveau des Nations unies, cela deviendra possible. »

Quand il a pris des mesures pour fournir une plateforme aux personnes vivant avec une maladie rare, Anders a aidé à fonder en 1989 l'Ågrenska Centre, centre national de compétences basé en Suède qui soutient les enfants, adolescents et adultes atteints de maladie rare. Il en reste le président et a créé l'Ågrenska Academy, centre virtuel de formation pour l'information, la recherche et la diffusion des connaissances sur les maladies rares. Son action implique également d'être en contact avec des organes législatifs au niveau national et régional, avec des professionnels de santé, avec des syndicats d'enseignants et autres syndicats professionnels, et avec divers acteurs jouant eux aussi un rôle majeur dans le domaine des maladies rares.

Anders a apporté son enthousiasme et son expérience dans ses fonctions de Président d'EURORDIS Maladies rares Europe en 2000, et suscité l'adhésion lorsqu'il a été membre du Conseil d'administration d'EURORDIS de 1999 à 2010. EURORDIS a nommé Anders représentant au Forum européen des patients, dont il a été élu président de 2005 à 2015, avant d'en devenir président

d'honneur. Le Forum européen des patients intervient sur les questions de santé publique européenne et pour plaider en matière de santé afin de faire entendre la voix des patients à l'échelle de l'UE.

Depuis 2006, Anders est membre du Groupe consultatif pour la recherche médicale au sein de la direction générale pour la recherche et l'innovation de la Commission européenne. Le gouvernement suédois l'a par ailleurs nommé membre du Conseil consultatif au Comité national de la santé et de la protection sociale en 2008 ; Anders y est resté jusqu'en 2014.

Ses efforts constants ont conduit Anders à s'impliquer au Comité d'ONG pour les maladies rares, créé par Ågrenska et EURORDIS. Ce comité vise à accroître la visibilité des maladies rares à l'échelle mondiale, et à faire des maladies rares une priorité des politiques de santé publique, de recherche, de soins médicaux et d'assistance sociale. La vision et les objectifs d'Anders pour la communauté des maladies rares reflètent son engagement de longue date pour les maladies rares. Toute l'équipe d'EURORDIS est heureuse de remettre à Anders ce Prix récompensant l'ensemble d'une carrière, qui met à l'honneur le travail immense qu'il a accompli pour la communauté des maladies rares.